

# **Utmattelse hos barn og unge**

**– har Lightning Process en plass i behandlingen?**

**Inger Margrete Foldøy Hageberg**



**Obligatorisk oppgave, det medisinske fakultet**

**UNIVERSITETET I OSLO**

**05.03.2010**

# **Abstract**

## ***Background***

Chronic Fatigue Syndrome (CFS/ME) is a condition that appears among children, adolescents and grownups. Both understanding and treatment is debated.

In the media Lightning Process (LP) has been promoted as a miracle cure for e.g. CFS/ME.

## ***Problem***

First I wanted to find out more about CFS in general, and more specifically in relation to children and adolescents. Secondly I wished to get a picture of what LP is and whether it could become part of the national health care system.

## ***Result***

The prevalence for children and adolescents is 0,2–2,6 %, using the diagnostic criteria's for grownups. The prognosis is better for children than for grownups. Good results have been shown for treatment with CBT and graded exercise. Apart from this there are few consistent findings. Children have been showing good results with cognitive-behavioral family therapy.

LP is a course where different coping strategies are taught. The participants learn to take initiative, to become aware of different possibilities for action and to make conscious decisions.

The participant holds the responsibility, and the outcome depends on whether or not the persons apply what they have been taught. The course costs money, and copyright restrictions make it difficult for outsiders to get a clear impression of the content.

## ***Conclusion***

For children and adolescents with CFS/ME it is vital to diagnose the condition and initiate interventions on an early stage. CBT and graded training shows the best treatment results up till now. The family has to be engaged in the treatment process.

LP is a useful coping tool and several people report good effects. The effect is not documented.

# Innhold

|            |   |           |
|------------|---|-----------|
| <b>1.0</b> | <b>Innledning.....</b>  | <b>4</b>  |
| 1.1        | Bakgrunn .....  | 4         |
| 1.2        | Definisjoner og begrepsavklaring: .....                           | 4         |
| 1.2.1.     | Diskusjon CFS /ME/PVFS som begrep .....                           | 4         |
| 1.2.2.     | Definisjon av CFS.....  | 5         |
| 1.2.3.     | Definisjon av LP .....  | 5         |
| 1.3        | Problemstilling .....   | 6         |
| <b>2.0</b> | <b>Metode.....</b>  | <b>6</b>  |
| 2.1        | Litteratursøk .....   | 6         |
| 2.2        | Intervju av nøkkelpersoner .....                                  | 6         |
| <b>3.</b>  | <b>Resultat .....</b>   | <b>8</b>  |
| 3.1        | CFS/ME .....  | 8         |
| 3.1.1      | Prevalens varierer med hvilken definisjon en velger å bruke. .... | 8         |
| 3.1.2      | Etiologi.....   | 8         |
| 3.1.3      | Patofysiologi .....   | 11        |
| 3.1.4      | Symptomatologi .....  | 12        |
| 3.1.5      | Familieforhold .....  | 12        |
| 3.1.6      | Behandling .....  | 12        |
| 3.1.7      | Prognose.....   | 14        |
| 3.2        | Lightning Process.....  | 14        |
| <b>4.</b>  | <b>Diskusjon .....</b>  | <b>16</b> |
| 4.1        | Metodekritikk.....  | 16        |
| 4.2        | Behandling av barn med CFS/ME .....                               | 16        |
| 4.3        | Lightning Process.....  | 17        |
| <b>5.</b>  | <b>Konklusjon.....</b>  | <b>21</b> |
| <b>6.</b>  | <b>Referanseliste.....</b>  | <b>22</b> |
| <b>7.</b>  | <b>Tabeller .....</b>   | <b>25</b> |

# 1.0 Innledning

## 1.1 Bakgrunn

Chronic Fatigue Syndrome (CFS), av noen også kalt Myalgisk Encefalitt (ME), er en forholdsvis ny diagnose og en erkjent tilstand som rammer både barn og voksne. Forståelse og behandling av sykdommen er omdiskutert, både i fagfeltet og blant folk flest.

Mange pasienter og media har ”kastet seg over” kurset Lightning Process (LP) ved CFS/ME. Noen hevder det er en mirakelkur, andre er mer tilbakeholdne og vil ha mer kunnskap om metoden før de eventuelt kan vurdere å bruke LP og anerkjenne det som en behandlingsform.

På medisinstudiet ved Universitetet i Oslo lærer vi i dag lite om CFS/ME. Samtidig er det jevnlig oppslag i media om lidelsen. Det er ikke uvanlig at CFS/ME-pasienter føler seg mistrodd og feilbehandlet, og mener de blir dårlig møtt i det offentlige helsevesenet.

LP har vært løftet fram i media som en kur med rask helbredelse. Dette gjorde meg nysgjerrig. Jeg fikk lyst til å finne mer ut om CFS generelt – da mest med tanke på barn og ungdom– om hva Lightning Process egentlig er, og om LP kan ha plass i det offentlige behandlingstilbudet ved CFS.

## 1.2 Definisjoner og begrepsavklaring:

### 1.2.1. Diskusjon CFS /ME/PVFS som begrep

Det pågår internasjonalt debatter om hvorvidt CFS, ME og Postviralt utmattelsessyndrom (PVFS) er samme sykdomsbilde (1). I Norge har det vært debattert om CFS skal oversettes til Kronisk utmattelsessyndrom eller Kronisk tretthetssyndrom (2, 3, 4).

ME, myalgisk encefalitt, antyder en årsak; nemlig inflammasjon i hjernen og spinalkanalen. En slik patofysiologisk prosess er ikke endelig bevist hos denne pasientgruppen.

Betegnelsen postviralt utmattelsessyndrom (PVFS) ble introdusert på 80-tallet. Dette er ikke et dekkende navn, da ikke alle pasienter har virusinfeksjon før sykdomsutbrudd.

CFS, Chronic fatigue syndrome, angir ingen årsak, men spiller på funn felles for denne pasientgruppen.

Jeg velger i min oppgave heretter å bruke betegnelsen CFS.

### 1.2.2. Definisjon av CFS

Det finnes ulike definisjoner og kriterier, alle laget ut fra voksne pasienter. Det er to definisjoner som går igjen: The British Oxford og de amerikanske Centers for Disease Control and Prevention-kriteriene (CDC) (5). Oxford-kriteriene legger størst vekt på mental utmattelse, mens CDC-kriteriene krever at en person har flere somatiske symptom (6). CDC-kriteriene er mest brukt internasjonalt, så jeg velger å bruke denne som definisjonen for CFS (7).

CDC-kriteriene (1994) definerer CFS som følger:

*Vedvarende utmattelse som vesentlig nedsetter en persons aktivitet i minst 6 måneder og der personen ikke har medisinske eller psykiatriske diagnoser som kan forklare trettheten. I tillegg må minst fire av følgende tilleggskriterier være oppfylt: nedsatt hukommelse eller konsentrasjon, sår hals, ømme lymfekjertler, vonde eller stive muskler, ømme ledd, nyoppstått hodepine, søvn som ikke bedrer trettheten og utmattelse etter anstrengelse. (7)*

Det er diskutert om det med tanke på barn er for lenge med krav om vesentlig nedsatt aktivitet i seks måneder, men det foreligger foreløpig ingen egen definisjon for barn, og enkelte studier om barn korter tidskravet til 3 måneder (8). Det er også blitt argumentert for at det i primærhelsetjenesten ville være gunstig å bruke en bredere definisjon for å identifisere barn og unge som trenger intervensjoner (9).

### 1.2.3. Definisjon av LP

Det var ikke lett å finne en definisjon som sier hva LP er, derfor har jeg tatt med noen av de ulike definisjoner/ beskrivelsene jeg har funnet:

- Phil Parker, opphavsmannen til Lightning Process, har i boken *An introduction to the Lightning Process* (10) definert prosessen som «en enkel, elegant og kraftfull prosess som er designet for å lære deg hvordan du kan få deg det livet du helst vil ha (*how to get a life you love*). Den er en komplett strategi for suksess.»
- I følge Wikipedia er LP et «tre dagers treningsprogram designet av osteopat Phil Parker».
- På nettsidene til Aktiv Prosess, som underviser i LP, står det at LP «innebærer bevisstgjøring av fysiske og psykiske holdninger og væremåter, kombinert med spesielle fysiske og mentale øvelser.»

### ***1.3 Problemstilling***

For denne oppgaven har jeg følgende problemstilling:

- 1) Kartlegge hva som i litteraturen er beskrevet ift. CFS/ME hos barn og ungdom og med vekt på behandlingsaspektet.
- 2) Kartlegge hva Lightning Process er og om LP har en plass i behandlingen ved CFS/ME.

## **2.0 Metode**

I denne oppgaven har jeg gjennomført et litteratursøk samt foretatt et semistrukturert intervju av sentrale personer i fagfeltet.

### ***2.1 Litteratursøk***

Et litteratursøk ble 20.12.09 utført i PubMed med søkeordene «chronic fatigue syndrome (CFS)» med begrensningene «humans», «0-18 years of age», «english» og utgitt i løpet av de siste 10 år. Resultatet var 380 publikasjoner hvorav 48 review-artikler. Ved gjennomgang av samtlige 380 sammendrag ble det hensiktsmessig med ytterligere eksklusjonskriterier. Studier der CFS ikke var nevnt i tittel eller sammendrag ble ekskludert. Av 200 publikasjoner satt jeg til slutt igjen med 27 artikler. Disse studiene danner grunnlaget for min analyse.

### ***2.2 Intervju av nøkkelpersoner***

Et litteratursøk med søkeordet «Lightning process (LP)» ga ingen treff i Pub Med. For å finne ut mer om LP måtte jeg derfor gå til andre kilder, og jeg har søkt i presseoppslag, internett (Google). Jeg valgte også å intervjuer sju nøkkelpersoner: To LP-instruktører, en LP-deltaker som har blitt frisk ved hjelp av LP og fire fagfolk i det norske helsevesenet. Disse fant jeg frem til etter gjennomgang av medieoppslag, nettsøk, forelesninger og litteratursøk.

Personene jeg har snakket med er:

#### **a) Personer innen LP miljøet:**

##### **Lars Kvikstad**

Daglig leder av Livsstilsenteret. Ansvarlig for LP-kurs og oppfølging. Utdannet NLP Master Practitioner, hypnoterapeut og livscoach ved European School of Holistic Medicine i London.

**Audhild K. Wessman**

Jobber ved Sørlandsparken tverrfaglig helse. Utdannet innenfor klinisk hypnoterapi, nevrolingvistisk programmering, NLP, og lifecoaching ved Phil Parker Institute i London. Godkjent LP instruktør.

**«Karoline»**

Jente som i 14 års alderen ble sengeliggende med diagnosen post viralt utmattelsessyndrom og som har brukt LP til å bli frisk.

**b) Fagfolk i spesialisthelsetjenesten:****Trond H. Diseth**

Avdelingsoverlege/professor dr.med. ved Barne- og ungdomspsykiatrisk seksjon, Barneklubben, Rikshospitalet og Universitetet i Oslo. Har vært ansatt ved Barneklubben, Rikshospitalet siden 1990.

**Inger Helene Gjone**

Spesialist i barne- og ungdomspsykiatri, dr.med og overlege ved Seksjon for psykosomatikk og CL-barnepsykiatri, Barneavdeling for nevrofag, OUS Rikshospitalet.

**Olav Didrik Saugstad**

Professor i barnesykdommer UiO og leder av Pediatrisk Forskningsinstitutt, Rikshospitalet, Universitetet i Oslo fra 1991

**Vegard Bruun Wyller**

Dr. med, spesialist i barnesykdommer. Overlege, Barnehjerteseksjonen, Barneklubben, Rikshospitalet. Førsteamanuensis, Fakultetsdivisjon Rikshospitalet, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo

Jeg har gjennomført semistrukturerte intervjuer der jeg har stilt de samme spørsmålene til alle intervjuobjektene (se Tabell 1). Deretter har jeg gått gjennom svarene og diskutert likheter og ulikheter.

**Tabell 1**

|   |                                 |
|---|---------------------------------|
| 1 | Hvorfor er du interessert i LP? |
| 2 | Hvordan fikk du høre om LP?     |

|   |   |
|---|---|
| 3 | Hva er LP?  |
| 4 | Hvordan skiller LP seg ut fra behandling gitt i det offentlige helsevesenet?          |
| 5 | Kan LP være en del av det offentlige helsevesenet?<br>a) Hvorfor?<br>b) Hvorfor ikke? |

### 3. Resultat

#### 3.1 CFS/ME

##### 3.1.1 Prevalens varierer med hvilken definisjon en velger å bruke.

Det er gjort få studier på prevalens av CFS hos barn og unge. En studie fra 2007 fant en prevalens på 0,5 % ved bruk av CDC-kriteriene hos barn mellom 11 og 15 år (11). Hos voksne er det rapportert prevalensrate mellom 0,2 – 2,6 %, avhengig av hvilke diagnostiske kriterier en legger til grunn (12, 6).

##### 3.1.2 Etiologi

Det er ikke funnet en spesifikk utløsende årsak. Det er nå vanlig å se på biologiske, psykologiske og sosiale aspekter for å utrede årsak. En kan igjen dele disse inn i predisponerende, utløsende og vedlikeholdene faktorer.

##### a) Biologiske aspekter:

###### Predisponerende faktorer

Prevalensen i ulike etniske grupper er lik (12). Jenter er mer diagnostisert enn gutter (12, 13). Det er vist en arvelig disposisjon (12, 6). Familie og tvillingdata tyder på at det er en opphopning av CFS/ME i enkelte familier, og at genetikken spiller en rolle (7,1). Både for mye og for lite aktivitet, og for mye og for lite søvn kan være uheldig, det vil si problemer med å regulere forholdet mellom aktiviteter og hvile (12). CFS-pasienter rapporterer innsovningsvansker, forstyrret søvn og mer ”dupping” på dagtid enn andre friske eller kronisk syke pasienter. De rapporterer ofte treningsintoleranse, hviler derfor mye og unngår fysisk aktivitet (7).



### Utløsende faktorer

For noen sårbare individer er Epstein-Barr virus (EBV) oppgitt som utløsende årsak, men de fleste som får EBV vil ikke få CFS (12). Glandulær feber kan være en risikofaktor for CFS, men er ikke nok i seg selv til å forklare syndromet (4). Andre virus/infeksjoner som er nevnt er parvovirus, hepatitt, meningitt og Coxiella burnetii. Ca 25 % rapporterer en gradvis sykdomsutvikling uten klar infeksjon på forhånd (1).

### Vedlikeholdene faktorer

Fysisk inaktivitet og dårlig søvnregulering er viktige vedlikeholdende biologiske faktorer. Det er også rapportert hyppigere CFS hos personer med eksem og allergi(12).

## **b) Psykologiske aspekter:**

### Predisponerende faktorer

Personligheter med sterke og varige trekk av samvittighetsfull, sårbar, opplevelse av verdiløshet eller emosjonell labilitet viser hyppigere forekomst av CFS (12). Hos barn er emosjonelt stress og humørforandringer ofte rapportert ved CFS (6). Traumer i barndommen er en viktig faktor (15).

### Utløsende og vedlikeholdene faktorer

Familiens sykdomshåndtering og kognisjon spiller en rolle i å vedlikeholde CFS. Både foreldre og barn med CFS underestimerer barnas faktiske aktivitetsnivå og overestimerer forventet utmattelse. Foreldrene til barn med CFS har ofte frykt for underliggende sykdom, selv om undersøkelser ikke viser dette. Der foreldrene ekskluderer psykologiske bidrag til vedlikehold av diagnosen virker dette negativt. Barna mister ofte troen på seg selv, og dette sammen med stress i familiesituasjonen gir dårligere prognose (12).

Barn og foreldre har ofte en tro på, og frykt for, at trening og normalisering av rutiner vil gjøre barnet verre. Dette kan være med på å vedlikeholde utmattelsen (6).

Dårlig sykdomsmestring hos barnet er en annen vedlikeholdende faktor. Barn med CFS bruker mer emosjonell regulering og opplever mer resignasjon ved sykdom enn andre syke barn. Foreldrene kan på sin side fokusere mest på fysiske symptomer, og fordi de engasjerer seg sterkt i sykdommen, kan dette virke som en uintendert belønning (6).

## **c) Sosiale aspekter:**

### Utløsende faktorer

Det er en overvekt av personer med høy sosioøkonomisk bakgrunn som søker hjelp for CFS i spesialisthelsetjenesten, men det er ikke sikkert dette er fordi det er flere i denne gruppen som blir syke. En forklaring kan være at det er de i denne gruppen som faktisk søker hjelp når barna er syke (12). Det er vist at prevalensen er lik for ulike sosioøkonomiske grupper, men at det er flere med høy sosioøkonomisk status som oppsøker spesialisthelsetjenesten (12).

### Vedlikeholdene faktorer

Det er assosiasjon mellom dårlig prognose og lav sosioøkonomisk bakgrunn og nedsatt maternell helse (12). Dersom mor har utslag på General Health Questionary (GHQ), gir dette barnet en dårligere prognose (15). En undersøkelse viser at barn undersøkes i gjennomsnitt av syv leger før de får diagnosen CFS. Dette kan undergrave foreldrenes tillitt til helsevesenet og føre til forsinkelse i behandlingen (12).

En skjematisk oppsummering av ulike biologiske, psykologiske og sosiale faktorer er presentert i Tabell 2:

**Tabell 2**

| Faktorer<br>Årsaker | Biologiske  | Psykologiske  | Sosiale  |
|---------------------|---|---|--|
| Predisponerende     | Arv<br>Dårlig regulering av aktivitet og søvn<br>Hunkjønn | Personlighet (høy skår på samvittighetsfull, sårbar, emosjonell labilitet)<br><br>Emosjonelt stress og traumer                                  |  |
| Utløsende           | Virus<br>Infeksjon  |   |  |
| Vedlikeholdene      | Inaktivitet<br>Dårlig regulering<br>Eksem og allergi      | Stress i familien<br>Familiens sykdomshåndtering<br>Frykt for å bli verre ved aktivitet<br>Attribuering<br>Emosjonell regulering<br>Resignasjon | Lav sosioøkonomisk bakgrunn<br>Maternell sykdom og utslag på GHQ-skår<br>Iatrogene |

### 3.1.3 Patofysiologi

Både genetiske, nevrobiologiske, nevrofysiologiske, nevroendokrine, immunologiske og psykososiale studier har tilført fagfeltet ny kunnskap.

**Genetiske studier:** Tvillingstudier kan tyde på en familiær opphopning av CFS/ME (7).

**Nevrobiologiske studier:** Symptomene i CFS tyder på at sentralnervesystemet kan være involvert i patofysiologien av syndromet. Det er utført MRI på CFS-pasienter, og noen av studiene viser en forskjell i den hvite substansen i hjernen hos CFS-pasienter i forhold til hos kontroller. Men det er også studier som ikke viser denne ulikheten. SPECT-studier har vist redusert regional blodstrøm i hjernen sammenlignet med friske. Samtidig foreligger det en tvillingstudie der det ikke er vist noen forskjell i blodstrøm i hjernen (7).

**Nevrofysiologiske studier** viser at nedsatt kognitiv funksjon er et av de mest disruptive og hemmende symptomene ved CFS (7).

**Nevroendokrine studier** har vist en unormal/endret hypotalamus-hypofyse-adrenal-akse (HPA-akse) og serotonin pathway, som kan tyde på en endret fysiologisk stressrespons. Hos CFS-pasienter er det påvist en serotoninoppregulering, hvilket er motsatt av klinisk deprimerte pasienter, der en ofte ser et mønster mer hyperkortikolisme med hemmet serotoninmediert prolaktinrespons. Studiene med endret HPA-funksjon, hormonell stressrespons og serotonin nevrotransmisjon er noen av de mest reproduerbare og robuste funn hos CFS-pasienter (7).

**Immunologiske studier:** Enkelte funn er øket ekspresjon av aktiveringsmarkører på celleoverflaten til T-lymfocytene, særlig øket antall CD8+ cytotoxiske T-celler, og mangler i NK-cellefunksjon. Det er også funnet øket frekvens av ulike autoantilegemer. Likevel finnes det ikke immunologiske tester som er diagnostiske for CFS (7).

Av infeksjøs agens er EBV, HP6, Gruppe B coxsackievirus, Hepatitt C, enterovirus og retrovirus gjennom ulike studier hevdet å være etiologiske agens. Men det er ingen konsistente bevis på at CFS er utløst av et spesifikt virus, og enkelte får CFS uten at virus er påvist i det hele tatt (7). Cirka to tredjedeler av barn med CFS starter sykdommen med influensalignende symptomer (12). Det har nylig vært diskutert hvorvidt et retrovirus, xenotropic murine leukemia virus-related virus, XMRV, kan være en faktor, men det er det ikke konsistente entydige funn (16, 17).

**Psykososiale studier:** En reviewartikkel om barn og CFS sier det er komorbide psykiatriske lidelser hos halvparten av disse (12). Somatiseringslidelser, angstlidelser og

depresjonslidelser har alle høyere livstidprevalens hos personer med CFS enn hos andre. Det er debattert mye om hvorvidt CFS er en medisinsk/fysiologisk sykdom, eller en psykiatrisk tilstand. Siden CFS-pasienter ofte har komorbide psykiatriske lidelser, er det viktig å behandle både disse lidelsene og symptomene på CFS (7).

### **3.1.4 Symptomatologi**

Barn med CFS vil ofte klage på alvorlig tretthet, overveldende utmattelse, hodepine og søvnforstyrrelser. Ulike andre fysiske symptomer kan inkludere sår hals, ømme lymfeknuter, leddsmertor, feber, diaré, anoreksi, kvalme og svimmelhet (6). Barna er ofte preget av sterk funksjonsnedsettelse på flere områder: fysisk inaktivitet, de ligger i seng store deler av dagen, barna har stort skolefravær og tap av kontakt med jevnaldrene (12). Hos voksne er det de samme symptomene, men i tillegg kan voksne oppleve nattesvette og alkoholintoleranse. De kan også rapportere at fysisk aktivitet øker utmattelsen (7).

### **3.1.5 Familieforhold**

En undersøkelse konkluderer med at CFS i barndommen er assosiert med høyere andel foreldre som har CFS-lignende symptomer, mentalt stress, emosjonelt engasjement, og større familiær sykdomsbyrde, enn hos familier observert der barn har Juvenil Revmatoid Arteritt (JRA) eller annen kronisk pediatriisk sykdom (18). Sammenlignet med familier der barn har JRA har foreldre til barn med CFS rapportert større brudd i familierelasjoner, inkludert endret atmosfære, redusert besøk av familie, isolasjon og endrede forhold (18).

En reviewartikkel peker også på reduserte familieaktiviteter, og at livet i familier der barn er rammet av CFS ofte dreier seg om å imøtegå barnets symptomer og funksjonsnedsettelse. Barnet blir engstelig og avhengig av foreldrene, og mødre blir sterk emosjonelt engasjert i sine barn. Forstyrrelse i familiestrukturen, mentalt stress hos foreldrene og emosjonelt overengasjement er mer markert ved CFS enn ved andre kroniske pediatriiske lidelser (12).

Dette viser at belastningen er stor hos familier som har barn med CFS.

### **3.1.6 Behandling**

Tabell 3 gir en oversikt over artikler som omhandler ulike behandlingsformer ved CFS/ME.

Denne oversikt viser at også når det gjelder behandling av CFS er det uenighet i fagmiljøene hvorvidt CFS/ME er en biologisk sykdom alene, eller om det skal legges vekt på det biopsykososiale aspektet. Mange ulike behandlinger er prøvd for CFS, både ikke-medikamentell og medikamentell. Siden diagnosen er forholdsvis ny, finnes det ikke mange

behandlinger med dokumentert effekt. Ulike typer atferdsterapier, særlig kognitiv atferdsterapi (CBT) og gradert treningsterapi er behandlinger det er flest dokumenterte positive funn ved (5, 19, 20). I tillegg er det viktig med familieintervensjoner når det er barn og ungdom som er syke (6, 23, 22).

I Norge er det Enhet for kronisk utmattelsessyndrom (CFS-teamet) ved Barneklubben på Rikshospitalet i Oslo som tar i mot og utreder ungdommer med mistanke om kronisk utmattelsessyndrom. Dette er et standardisert tverrfaglig utredningsprogram som skal stille diagnose, utrede disponerende, utløsende og vedlikeholdene faktorer og gi råd om behandling. Behandlinger som er nevnt på deres nettsider er aktivitetstilpasning, kognitiv atferdsterapi og legemidler for symptomlindring. Det står også at «alternative behandlingsformer bør brukes med sunn skepsis» (25).

En reviewartikkel fra 2003 konkluderer med at det er usannsynlig at det er én årsak som utløser og vedlikeholder CFS, men at genetiske, fysiske og psykiske årsaker sammen er med på å predisponere et individ for å få sykdommen. Artikkelen konkluderer med at tilnærmingen og behandlingen av CFS må være multifaktoriell (7).

En reviewartikkel fra 2001 konkluderer med at det eneste som kan dokumenteres så langt er at CBT og gradert treningsterapi viser lovende resultater (19). En annen reviewartikkel fra 2005, peker på at et rehabiliteringsprogram som inkluderer kognitiv familieterapi er et av de lovende tiltakene for barn med CFS (6).

En reviewartikkel fra 2006, basert på randomiserte og kontrollerte studier (randomized controlled trials; RCT), peker på at gradert treningsterapi og kognitiv atferdsterapi reduserer symptom og forbedrer funksjon.

I en Australsk studie ble 57 ungdommer, som alle hadde vært syke i mer enn seks måneder, innlagt for et fire ukers multidisiplinært intensivt treningsprogram. Pasientene hadde ikke blitt bedre i primærhelsetjenesten. Resultatet viste at dette programmet ga bedring i funksjon på flere områder, også ved fem års oppfølging (21).

For de fleste andre intervensjoner var det ikke entydige resultater, og enkelte intervensjoner er vist å gjøre pasientene verre. Artikkelen tar for seg mange ulike forsøkte behandlingsformer: ulike atferdsterapier, immunologiske behandlinger, farmakologisk tilnærming, alternativ behandling og kosthold (5).

### **3.1.7 Prognose**

Prognose er rapportert å være bedre for barn enn for voksne (26). Prognosen regnes også som dårligere hos de med lav sosioøkonomisk status (15) og hos personer med ikke etnisk amerikansk bakgrunn i USA (12). Det er også dårligere prognose der mor har kronisk sykdom (15). Barn har bedre prognose enn voksne (12).

## **3.2 Lightning Process**

Det har ikke vært mulig å gjøre litteraturstudie av LP, for det finnes ingen vitenskapelige studier verken på PubMed, Cochrane eller Psycinfo. Det følgende er derfor basert på intervju med personer som jobber som LP-instruktører i Norge, en pasient som har blitt frisk av CFS ved hjelp av LP, og nøkkelpersoner i fagmiljøet som må forholde seg til LP i møte med pasienter, fortrinnsvis barn og unge med CFS/ME.

De som jobber med LP eller har blitt friske ved metoden kalles i det følgende gruppe 1 (G1) og fagfolk kalles gruppe 2 (G2). For en summarisk oversikt, se også tabell 4.

### ***Spørsmål 1 – Hvorfor interesserer du deg for LP?***

Interessen for LP er ulik hos de to gruppene. Hos G1 er interessen knyttet opp til egen erfaring som pasient eller pårørende og et ønske om å dele dette med andre, mens det i G2 er knyttet opp mot en plikt til å være oppdatert på hvilke behandlingsalternativer som finnes fordi en har pasienter diagnostisert med CFS/ME.

### ***Spørsmål 2 – Hvordan fikk du høre om LP?***

G1 fikk stort sett høre om prosessen via venner eller media, mens G2 har blitt kontaktet av nøkkelpersoner i LP-miljøet, som Phil Parker og andre instruktører som har ønsket å informere om LP. Flere i G2 har vært med på LP-kurs som observatører.

### ***Spørsmål 3 – Hva er LP?***

G1 la vekt på at LP er et kurs eller en treningsmetode for å lære om hvorfor en ikke har det bra, og å lære teknikker for hvordan en kan gjøre noe med det (prosessen). Instruktører forklarer hva fysisk respons er og måter å endre den fysiske responsen på. De lærer også kursdeltakere at disse har mulighet til å stoppe egne negative reaksjoner og å lete etter andre måter å reagere på.

I G2 var det en tendens til å sammenligne elementer i LP med ulike kjente teknikker som er etablerte metoder i helsevesenet. Teknikker som ble nevnt var kognitiv atferdsterapi,

hypnoterapi, nevrologvistisk programmering, positiv psykologi og fysiske teknikker. Det ble lagt vekt på mestringsperspektivet som en viktig faktor.

#### ***Spørsmål 4 – Hvordan skiller LP seg fra behandling gitt i det offentlige helsevesenet?***

G1 la vekt på at LP ikke er behandling eller terapi. Det er et kurs med fokus på motivasjon og mestring. Personene som deltar blir ansvarliggjort i forhold til egen helse og gies handlingsalternativer. De lærer at personer ikke *har* en sykdom, men *gjør* en sykdom, dermed kan de også velge å gjøre noe annet. Måten kurset er bygget på møter en ikke i det offentlige. Det er svært intensivt, med tre dagers kurs. Kurset er bygget slik at en allerede etter dag en er introdusert for prosessen, og dette sies å motivere deltakerne til å få lyst til å jobbe videre.

G2 la vekt på at LP ikke er dokumentert, at det mangler akademisk språkføring, at det har copyright, mens det offentlige helsevesenet er kontrollert, dokumentert og foregår i full åpenhet. Siden LP er et skreddersydd opplegg til en selektert gruppe er det vanskelig å få til RCT. Pasienter som kommer til spesialisthelsetjenesten må ofte motiveres for behandling, mens de som kommer på LP har en motivasjon i bunnen. LP koster penger, det offentlige kan ikke ta penger.

#### ***Spørsmål 5 – Kunne LP vært en del av det offentlige helsevesenet?***

Ingen klare ja eller nei i de to gruppene.

##### ***5a) Hvorfor?***

G1 mente faktorer som talte for, var at det er bra verktøy som mange ville ha glede av. Om det hadde vært en del av det offentlige tilbudet ville det tatt bort skepsisen til metoden. Et tredje punkt var at om det hadde vært offentlig, kunne de som tok kurset fått støtte til å ta det.

G2 sa det var elementer i kurset som var bra, særlig fokuset på mestring. Alle visste om noen som hadde blitt bedre ved metoden. Flere i gruppen la vekt på en ydmykhet i forhold til ukjente sykdomsprosesser.

##### ***5b) Hvorfor ikke?***

I G1 mente alle det var et kurs for de som hadde riktig og nok motivasjon, og at uten denne seleksjonsmuligheten så ville effekten av kurset ikke bli så god eller utebli. En pekte også på at økonomi i seg selv kunne være en motivasjonsfaktor.

G2 var klare på at for at LP skulle kunne bli en del av det offentlige tilbudet i helsevesenet, måtte en ha etterprøvbar dokumentasjon for at metoden virker. Det måtte også være mer kunnskap om metoden og det måtte lages en modell for metoden.

## **4. Diskusjon**

### **4.1 Metodekritikk**

Problemstillingen min er todelt, og temaene hver for seg er store.

Jeg ønsket å finne ut hvilke behandlingsalternativer det finnes for barn med CFS/ME. Ut fra 200 abstracts valgte jeg 27 artikler og review som kunne være relevante for problemstillingen. Da jeg på forhånd hadde svært begrenset kunnskap om CFS/ME kan jeg ha valgt bort relevante artikler. Etter å ha lest en del har jeg også støtt på et annet problem, nemlig at det er svært ulike miljøer og retninger som forsker på CFS/ME, og at det er grunnleggende forskjeller i måten å se på fenomenet utmattelse. Noen legger vekt på å finne «årsaken», en eller annen biologisk faktor, og ser helt vekk fra det psykososiale. De fleste av artiklene jeg har sett på legger vekt på en bred tilnærming i et biopsykososialt perspektiv, og dette farger også resultat og konklusjon. Måten artiklene definerer CFS/ME varierer avhengig av forfatternes nasjonalitet og faglige ståsted. Flere av kildene er reviewartikler, og det ligger en mulighet for ulik tolking ut fra hvilket miljø som står bak forskningen og hvilken definisjon som er brukt.

Jeg ønsket også å finne ut om LP hadde en plass i den offentlige behandlingen av CFS/ME. Da LP ikke defineres som en behandling, men et kurs, kan en diskutere om jeg i det hele tatt hadde et utgangspunkt for en oppgave. Siden det heller ikke finnes studier på LP, ble min tilnærming et semistrukturert intervju med folk som jeg tenkte kunne si noe fornuftig om LP. Det er et lite utvalg av mennesker jeg har intervjuet, og deres redegjørelser innebærer på ingen måte en fullstendig fasit for hva LP er. Likevel har jeg fått et adskillig klarere bilde på LP som metodeverktøy enn det jeg hadde ved å lese om det i media og på Internett.

### **4.2 Behandling av barn med CFS/ME**

Barn og unge med CFS/ME diagnostiseres etter voksenkriterier. Dette er noe omdiskutert ift. om det er for lang tid å kreve seks måneder sykdomsvarighet for barn (12, 26). Dette er lang tid for barn i rask utvikling. Flere studier inkluderer barn med tre måneders sykdomshistorie, og en studie undersøker om det er hensiktsmessig med en bredere definisjon av CFS i primærhelsetjenesten for raskere å identifisere barn med lidelsen (9). Prognosen er god for



barn og unge (11), bedre enn for voksne. Rask intervensjon er viktig både for barnet, foreldrene, pårørende og samfunnsøkonomisk.

Ved behandling av barn med CFS/ME er familieperspektivet viktig. Uansett om en tar utgangspunkt i en bio-psyko-sosial tilnærming til CFS/ME eller tenker at det er bare biologiske eller psykiske faktorer som spiller inn ved sykdommen, må en trekke inn familien. Det er vist at sykdomsmestring er nedsatt i noen familier der unger har CFS/ME (23), og det er bedre prognose der familien trekkes inn i behandling. Flere studier viser at kognitiv familieterapi har godt resultat (6, 23, 22). Det er også slik at familiene til de som har CFS/ME blir sterkere rammet og opplever det mer hemmende for familielivet enn familier med barn som er syke av andre årsaker (18). Det er også vist at det er en risikofaktor at andre i familien er diagnostisert med CFS/ME, og at prognosen kan være dårligere der mor har kronisk sykdom (15).

Mange behandlinger er prøvd ved CFS/ME. Om en leter etter en årsak vil løsningen være å finne og behandle denne. Til nå mangler dette, men det er flere funn som er felles for pasienter med CFS/ME, og behandlinger hos denne gruppen har til nå har vært rettet mot symptom og funn.

Flere av artiklene jeg har lest konkluderer med at CBT og gradert treningsterapi ved CFS/ME viser gode resultater for barn og unge (5, 19,20). Det er også vist gode resultat i en studie om et multifaktorelt innleggelsesprogram for ungdommer (21). Barn og unge som lider av CFS/ME mister ofte funksjon på flere nivåer hjemme, skole og sosialt. Det er derfor viktig å hjelpe til med å korte ned sykdomstiden, og gjøre det en kan for at barna skal komme raskt tilbake på flere arenaer. Så lenge det ikke er en årsak til CFS/ME må en fortsette å behandle symptom, og da må en bruke det verktøyet som gir best resultat.

### **4.3 Lightning Process**

Vedrørende LP var diskusjonen størst rundt spørsmålene «Hva er LP?» og «Kan LP være en del av tilbudet i det offentlige helsevesenet?».

#### ***Hva er LP?***

Det var store ulikheter i hvordan gruppene svarte på spørsmålene om hva LP er. De som jobber med LP som instruktør, eller som selv bruker metoden var ikke opptatt av det konkrete innholdet, med mer hva som var målet med metoden. Fokuset var fremtidsrettet, og de var ikke opptatt av å definere LP.

Noe av det LP blir kritisert for fra medisinsk hold, er nettopp det at begrepet er diffust å forholde seg til. Definisjonen til Phil Parker sier heller ikke hva LP er innholdsmessig, men bare hva *målet* med metoden er. Det var her jeg møtte noe av utfordringen da jeg skulle prøve å finne ut hva LP egentlig dreide seg om. Og det er dette mange av de fagfolkene jeg har intervjuet også legger vekt på. Både Wyller og Diseth trekker fram at de mangler kunnskap om metoden. Samtidig hevder de som driver med LP at nettopp det at en ikke legger vekt på rammer eller begrensninger til hva metoden kan inneholde er noe av det som gjør at LP virker, at det blir en individrettet metode som tilpasses hvert enkelt og legger ansvaret på brukeren av metoden. De lærer vekk et mestringsverktøy, og det er opp til de som lærer dette å bruke det eller ikke.

Siden de som driver med dette også er nøye på å understreke at det ikke er en behandling, men et kurs, kan de heller ikke sammenligne metoden med behandling gitt i det offentlige helsevesenet. Det er ikke sikkert dette hadde vært hensiktsmessig heller. Metoden søker ikke å sykeliggjøre personer, men å hjelpe personer til å se muligheter til å endre livet slik at de får det livet de ønsker å ha. Dersom en sammenligner med behandling legger en vekt på at personene har en eller annen sykdomstilstand, og det passer ikke inn i det bildet de ønsker å gi personene på kurset. Der er det fokus på å gi pasienten valgmuligheter ved å si at de *gjør* en tilstand, de *er* ikke en tilstand. «I stedet for å tenke: Jeg er sliten – Jeg gjør meg sliten. Da skaper jeg med en gang et valg. Det er veldig bra å begynne å tenke annerledes, for da tar jeg meg selv ut av sykdomskarolinerollen.» (Karoline)

I G2 var det helt klart at en søkte å finne noe håndfast å sammenligne metoden med for å beskrive hva LP er, man sammenlignet med teknikker kjent i helsevesenet. Både Wyller og Gjone bruker formuleringen «inneholder elementer av...» og nevner blant annet kognitiv terapi, hypnoterapi og psykologiske intervensjoner. «Miks av mange ting satt sammen på en intelligent måte.» (Wyller). «En kombinasjon av en hel rekke teknikker satt sammen på en god måte.» (Gjone). Saugstad mener det er problematisk som skolemedisiner at han ikke kan si noe om metoden, men beskriver den som et interessant mestringsverktøy. Diseth trekker fram copyrightrettighetene og økonomiske interesser som mulig begrensning til å få kunnskap om hva LP er.

### ***Hvordan skiller LP seg fra behandling gitt i det offentlige helsevesenet?***

For det første er ikke LP presentert som behandling, men som et kurs. For meg virker dette som et kunstig skille. LP-instruktøren Kvikstad sa det ikke var noe nytt eller revolusjonerende nytt i kurset, men at måten det var satt sammen på var ny. Om instruktørene hevder at det er

velkjente teknikker som brukes og at dette er anerkjent behandling, blir skillet enda vagere. Wyller sa: «Det er ikke så mye vits i å diskutere om det er behandling eller ikke. Om det hjelper er det jo bra.»

Innholdsmessig sier de som driver med LP at strukturen i kurset er ny. Den er bygd opp på en måte som gjør at de som tar kurset får lyst til å fortsette. Det er ingen av fagfolkene som uttaler seg om innholdet i kurset. Til det har de for lite kunnskap eller føler seg bundet av taushetserklæringen de skrev under på for å få delta på deler av kurset og av copyrightrettighetene.

At programmet har copyright er noe som skiller det fra offentlig behandling. De som tar kurset får beskjed om at de ikke skal snakke ut om innholdet. «Min opplevelse er at hvilke metoder og prinsipper LP behandler etter, er for skjult og hemmeligholdt. Det er et fagetisk og moralsk dilemma. Hvis fagpersoner opplever de har en behandlingsintensjon som faktisk ser ut for dem å fungere, så bør dette dokumenteres og publiseres for så eventuelt å bli en del av det offentlige helsetilbudet.» (Diseth).

Det er også en seleksjonsforskjell mellom pasienter som kommer til spesialisthelsetjenesten og de som selv velger å ta LP-kurset. De som kommer til spesialisthelsetjenesten har blitt henvist enten fra pediater eller fra fastlege. De har ofte møtt flere behandlere på veien, og sykehus vil i seg selv ofte oppleves dramatisk for unge syke. De som tar LP-kurset har lest seg litt opp på forhånd, de har fylt ut et søknadsskjema og de er godkjent til å delta på kurset. Dersom personen ikke har den rette innstillingen og motivasjonen, får de rett og slett ikke ta kurset. Et offentlig sykehus kan ikke nekte en pasient behandling og undersøkelse. «Motivasjon ser jeg på som grunnlag for all behandling.» (Diseth).

Hovedgrunnen til at LP ikke kan være en del av det offentlige helsevesenets tilbud er at det ikke er en dokumentert metode. Det foreligger ingen studier eller forskning som jeg har funnet. Derfor må en regne det som alternativ behandling. Det er ikke negativt i og for seg. Det er ingen av fagfolkene som uttaler seg negativt i forhold til LP, men det er en utfordring å få til RCT på grunn av den strenge seleksjonen av personer til kurset.

Jeg ser de metodologiske utfordringene ved å drive forskning på LP, men tror disse hadde vært mulig å overkomme dersom miljøet selv hadde vært interessert i å få dokumentert metoden. De må være villige til å gå i dialog med fagfolk og til å åpne miljøet slik at opplegget kan etterprøves og oversettes til et akademisk språk som kan brukes i forskningsøyemed. Jeg kan forstå at det kan være motstand hos de som driver kurset, for det

er et opplegg de mener fungerer bra på den måten de driver på nå, og dette kan endres om en går inn og lager en modell for metoden. På den andre siden kunne nok de som driver med LP være tjent med å få metoden godkjent, fordi det da ville være lettere for folk å skille metoden fra useriøs alternativ behandling.

Fagfolk er positive: «Jeg opplever at det er stor forskjell på dette kurset, som jeg mener har mye bra ved seg, i forhold til en del andre ting som er ren svindel og som kan være direkte helseskadelig.» (Wyller). «Jeg tror LP er en måte å mestre sykdom på og mange ME-pasienter har kanskje et større potensial enn de tar ut, og da tror jeg LP kan være nyttig.» (Saugstad).

Skolemedisinen er kanskje ikke alltid så flink til å gi pasientene en følelse av mestring. Det kan være at en i skolemedisin noen ganger er så opptatt av diagnosen at en glemmer pasienten, og at fagfolk er så fokusert på hva vi kan tilby at vi glemmer pasientens egne resurser til å hjelpe seg selv. LP er her en ytterkant som gir alt ansvar til de som tar kurset. Instruktørene lærer bort metoden/programmet, men det er opp til personen selv å ta det i bruk. Og det er opp til personen selv å vedlikeholde bruken. Og om personen ikke bruker programmet er det dens eget valg. Her ligger også noe av faren ved metoden. De som kommer til kurset ofte har vært kasteball i helsevesenet, og mange har prøvd ulike alternative metoder og har ikke lyktes i å bli bedre. Så tar de LP-kurset, og om de misslykkes her også kan det føre til en forverring i sykdomsbildet. Det er derfor viktig at de som holder kurset har dette faremomentet i tankene og gir rom for personenes egne sunne fornuft.

Det har slått meg at LP kan sammenlignes med bruk av et legemiddel. Det er ikke utprøvd enda, der RCT er gullstandard, men en har funnet et middel som ser ut til å virke raskt, og det har få bivirkninger. En gir legemidler til selekterte pasienter der en forventer at medikamentet kan ha en positiv effekt. De som driver LP-kurs selekterer sine deltakere ut fra et påmeldingsskjema og teleforsamtale. En gir ikke blodtryksmedisin til alle som ønsker det, men velger ut de som har høyt blodtrykk, vurderer ulike tiltak, og der en finner at det er antatt best å gi blodtrykksenkende så gir en det. Så er det opp til pasienten å kjøpe og å svelge medisinen (compliance). De som tar LP-kurset er selekterte, de tar kurset og får tilgang til et mestringsverktøy. Men det er opp til personen selv å bruke LP aktivt. På samme måte som blodtrykksenkende medisin, hevdes LP å være en livslang intervensjon som pasienten kan ha nytte av resten av livet og som kan føre til øket livskvalitet.

## 5. Konklusjon

Det er ikke funnet en spesifikk årsak til CFS. Dersom en finner en slik årsak er det naturlig å behandle denne. Siden det ikke er funnet en årsak, er behandling av lidelsen ofte preget av symptomlindring og en multidisiplinær tilnærming. Det er ulike tradisjoner i helsevesenet for tilnærming til disse pasientene, og det finnes ulike miljøer som legger vekt på ulike tilnærminger.

LP er ingen anerkjent behandling, men det er slående at fagfolk jeg har snakket med er entydig positive til metoden, uavhengig av hvilket fagmiljø innen skolemedisinen de tilhører. LP ser ut til å kunne være et mestringsverktøy som gir barn og unge med foreldre konkrete øvelser i hvordan de kan påvirke måten å se på sykdom på. Dersom dette kan hjelpe et barn ut av sengen, så er det bra. Men det er viktig at det ikke blir enda en arena der barna opplever å ikke orke det de blir satt til.

Ingen av personene jeg har intervjuet tenker at LP kan være «behandlingen» ved CFS, men LP ser ut til å være et godt og seriøst verktøy. Det trengs forskning, og jeg mener det er mulig å utføre RCT, selv med de utfordringene som er nevnt i oppgaven. Dette fordrer at de som driver med LP er villige til å imøtegå kravene forskning innenfor det akademiske miljøet krever.

## 6. Referanseliste

- 1 C. Shepherd. The debate: myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. British Journal of Nursing 2006; 15;662 -668
- 2 E. Hem. Kronisk tretthetssyndrom på norsk. Tidsskr Nor Lægeforen 2002; 17;122
- 3 V. B. Wyller, T. B. Wyller. Kronisk utmattelsessyndrom. Tidsskr Nor Lægeforen 2004; 18;124
- 4 E. Hem, Jon Håvard Loge. Kronisk tretthetssyndrom – en adekvat betegnelse. Tidsskr Nor Lægeforen 2004; 18;124
- 5 D. Chambers, A. M. Bagnall, S. Hempel, C. Forbes. Interventiones for treatment, management and rehabilitation of patients with chronic fatigue syndrome/ myalgic encephalomyelitis: an updated systematic review. J R Soc Med 2006; 99:506-520
- 6 M. E. Gerralda and T. Chandler. Practitioner Review: Chronic fatigue syndrome in childhood. Journal of Child Psychology and Psychiatry 2005; 46: 1143-1151
- 7 N. Afari, D. Buchwald .Chronic Fatigue Syndrome: A review. Am J Psychiatry 2003; 160:221-236
- 8 G. Saidi and L. Haines. The management of children with chronic fatigue syndrome-like illness in primary care: a cross-sectional study. British Journal of General Practice 2006; 56;43-47
- 9 T. Fowler, P. Duthie, A. Thapar and A. Farmer. The definition of disabeling fatigue in children and adolescents. BMJ Family Practice 2005; 6:33
- 10 P. Parker. An introduction to the Lightning Process; London; Nipton Publishing, 2007
- 11 K. A. Rimes, R. Goodman, M. Hotopf, S. Wessely, H. Meltzer and T. Chalder. Incidence, Prognosis, and Risk Factors for Fatigue and Chronic Fatigue Syndrome in Adolescents. A Prospective Community Study. Pediatrics 2007; 119;e603-e609
- 12 M. E. Gerralda and L. Rangel. Annotation: Chronic fatigue syndrome in children and adolescents. Journal of Child Psychology and Psychiatry 2002; 43:169-176
- 13 S. Davies and E. Crawley. Chronic fatigue syndrome in children aged 11 years and younger. Arch. Dis. Child. 2008; 93;419-421

- 14 C. Heim, D. Wagner, E. Maloney, D. A. Papanicolaou, L. Solomon, J. F. Jones, E. R. Unger, W. C. Reeves. Early Adverse Experience and Risk for Chronic Fatigue Syndrome. *Arch Gen Psychiatry* 2006; 63:1258-1266
- 15 L. Rangell, M. E. Garralda, M. Levin, H. Roberts. The course of severe chronic fatigue syndrome in childhood. *J R Soc* 2000; 93:129-134
- 16 V. C. Lombardi, F.W. Ruscetti, J. Das Gupta, M. A. Pfof, K. S. Hagen, D. L. Peterson, S. K. Ruscetti, R. K. Bagni, C. Petrow-Sadowski, B. Gold, M. Dean, R. H. Silverman, J. A. Milkovits. Detection of an infectious retrovirus, XMRV, in blood cells of patients with chronic fatigue syndrome. *Science*. 2009; 326:530-531
- 17 H. C. Groom , V.C. Bouchreit, K. Makinson, E. Randal, S. Baptista, S. Hagan, J. W. Gow, F. M. Mattes, J. Breuer, J. R. Kerr, J. P. Stoye , K. N. Bishop. Absence of xenotropic murine leukemia vs-related virus in UK patients with chronic fatigue syndrome. *Retrovirology*. 2010; 15;7(1):10. (Epub ahead of print)
- 18 L. Rangell, M. E. Gerralda, J. Jeffs, G. Rose. Family Health and Characteristics in Chronic Fatigue Syndrome. Juvenile Rheumatoid arthritis, and Emotional Disorders of Childhood. *J. Am. Child Adolesc. Psychiatry* 2005; 44: 150-158
- 19 P. Whiting, A. M. Bagnall, A. J. Sowden et al. Interventions for Treatment and Management of Chronic Fatigue Syndrome: A Systematic Review. *JMA* 2001;286(11): 1360-1368
- 20 M. Stulemeijer, L. W. A. M. de Jong, T. J. Fieseler, S. W. B. Hoogveld, G. Bleijenberg. Cognitive behavior therapy for adolescents with chronic fatigue syndrome: randomized controlled trial. *BMJ*. 2005 Jan 1;330(7481):14. Epub 2004 Dec 7
- 21 A.Lim, L. Lubritz. Chronic fatigue syndrome: Successful outcome of an intensive inpatient programme. *J. Paediatr. Child Health*. 2002; 38:295-299
- 22 T. Chadler, J. Tong, V. Deary. Family cognitive behavior therapy for chronic fatigue syndrome: an uncontrolled study. *Arch Dis Child* 2002; 86:95-97
- 23 E. M. Van de Putte, R. H. H. Egelbert, W. Kuis, G. Sinnema, J. L. L. Kimpfen, C.S.P. M. Uiterwaal. Chronic fatigue syndrome and health control in adolescents and parents. *Arc. Dis Child* 2005; 90:1020-1024

- 24 D. Z. Kuo, T. L. Cheng, P. C. Rowe. Successful Use of a Primary Care Practice Specialty Collaboration in the Care of an Adolescent With Chronic Fatigue Syndrome. *Pediatrics* 2007; 120:e 11536- e 1 1539
- 25 Websider Rikshospitalet Enhet for kronisk utmattelsessyndrom (CFS-teamet)
- 26 J. Kulig. Advances in medical management of asthma, headaches, and fatigue. *Medical Clinics of North Amerika* 2000; 84:829-847
- 27 R. Viner, D. Christie. ABC of adolescence. Fatigue and somatic symptoms. Clinical review. *BMJ* 2005; 330:1012-1015
- 28 J. Ohinata, N. Suzuki, A. Araki, S. Takahashi, K. Fujieda, H. Taknaka. Actigraphic assessment of sleep disorders i children with chronic fatigue syndrome. *Brain & Development* 2008; 30:329-333
- 29 E. M. van de Putte, R. H. H. Engelbert, W. Kuis, J. L. L. Kimpen and C. S. P. Uiterwaal. How fatigue is related to other somatic symptoms. *Arch. Dis. Child.* 2006; 91:824-827
- 30 M. E. Gerralda, L. Rangel. Chronic fatigue syndrome of childhood. Comparative study with emotional disorders. *Eur. Child Adolesc. Psychiatry* 2005; 14:424-430
- 31 B. Wright, B. Ashby, D. Beverly, J. Jordan, J. Miles, I. Russel, C. Williams. A feasibility study comparing two treatment approaches for chronic fatigue syndrome in adolescents. *Arch Dis Child* 2005; 90:369-372
- 32 D. S. Bell, K. Jordan, M. Robinson. Thirteen-Year Follow-up of Children and Adolescents With Chronic Fatigue Syndrome. *Pediatrics* 2001; 107:994-998



## 7. Tabeller

**Tabell 4**

| SPØRSMÅL  | Instruktør/kursdeltaker LP   | Fagfolk ved Rikshospitalet   |
|---|--|--|
| Hvorfor er du interessert i LP?   | Pårørende.<br>Selv syk og blitt frisk ved LP.<br>Ønske om å dele med andre fordi det er et godt verktøy.   | Interesse for pasienter med CFS/ME.<br>Plikt til å holde seg orientert om LP når en har pasienter med CFS/ ME.<br>Være oppdatert i forhold til ulike behandlingsalternativer og utredninger som finnes.  |
| Hvordan fikk du høre om LP?   | Presse.<br>Venner.   | Kontaktet av/ møtt Phil Parker.<br>Snakket med William Goldsack.<br>Vært på seminar med folk som jobber med LP i Norge.<br>Vert med som observatør på kurs.<br>Sett om i media.  |
| Hva er LP?  | Program eller treningsmetode som lærer om hvorfor en ikke føler seg bra, og hvordan en kan gjøre noe med det.<br>Stopper negative reaksjoner og leter etter andre muligheter fro handling. | Kurs der en lærer mestringsteknikker.<br>Kombinasjon av mange teknikker. (CBT, hypnoterapi, NLP, positiv psykologi, fysiske teknikker.)<br>Lite kunnskap gjør at det ikke er lett å si så mye om det.<br>Copyright gjør det vanskelig å vite mye om det.   |
| Hvordan skiller LP seg fra behandling gitt i det offentlige helsevesenet? | Ikke behandling eller terapi.<br>Strukturen i kurset er annerledes.<br>Fokus på motivasjon og mestring.<br>Ansvarliggjøring av pasientene.<br>Gir personer handlingsalternativ.            | LP er ikke behandling, men kurs.<br>Skreddersydd opplegg til en selektert gruppe. (Vanskelig å få til RCT)<br>Medisinsk tradisjon er sykdomsfokusert, behandleren har et sykdomsperspektiv.<br>Pasienter på barnepsykiatrisk avdeling må ofte motiveres for behandling. De som kommer på LP kurs har motivasjon som seleksjonskrav.<br>Intensiv kursing i gruppe tre dager. Det offentlige har ikke dette tilbudet.<br>Det offentlige helsevesenet har ikke noe å tilby. (ODS)<br>LP koster penger, offentlig behandling skal ikke koste noe.<br>LP har copyright.<br>LP ikke dokumentert.<br>Offentlig helsevesen er ettergått, dokumentert og foregår i full åpenhet. LP har innadrettet allianseoppbygning der en ikke skal fortelle ut hva som skjer.<br>Manglende forankring i akademisk språkføring.<br>LP er forpliktende både med tanke på tid og penger. Det offentlige setter ikke krav på samme måte. |
| Kan LP være en del av det offentlige helsevesenet?                        | Både og  | Ikke enda  |

**Tabell 4**

|               |   |  |
|---------------|---|--|
| Hvorfor?      | Bra verktøy for mange.<br>Ta bort skepsis til metoden.<br>Offentlig tilbud kunne en fått økonomisk støtte.                            | Elementer som er bra.<br>Alle vet om folk som har blitt bedre ved metoden.<br>Mestringsfokus er bra.                   |
| Hvorfor ikke? | Motivasjonen viktig, så om en umotivert person kommer til kurset vil effekten utebli.<br>Økonomi som motivasjonsfaktor vil forsvinne. | Må ha etterprøvbare dokumentasjon for at metoden virker.<br>Må ha kunnskap om metoden.<br>Må ha en modell for metoden. |

| Tabell 3 |                                     |   |   |   |  |                                     |
|----------|-------------------------------------|---|---|---|--|-------------------------------------|
| Ref      | Forfatter og år                     | Type studie.<br>Mål ved studien   | Deltakere og alder  | Resultat  | Konklusjon   | Stikkord                            |
| 1        | Niloofar Afari. Dedri Buchwald 2003 | Review.<br>CFS.   | Barn og voksne med CFS.   | CFS er en heterogen tilstand med kompleks og multifaktorell etiologi. Arv spiller en rolle. CFS skiller seg fra psykiatriske diagnoser. Behandling er symptombasert farmakologisk og ulike typer atferdsbehandling.   | Genetiske, fysiologiske og psykiske faktorer samarbeider om å predisponere et individ for CFS.   | HVA<br>CFS<br>ER                    |
| 3        | Gerralda M. Elena et al 2002        | Review.   | Barn med CFS i spesialist-helsetjenesten.                         | Hovedsymptom ved CFS er utmattelse i kombinasjon med ulike fysiske symptomer som fører til nedsatt funksjon.<br>CFS kommer ofte etter akutt infeksjon. Komorbiditet til psykiatriske lidelser hos ca 50 %.<br>Personlige problem og sykdomsmestring kan disponere for sykdommen.<br>Familiefokusert rehabilitering kan hjelpe de sykeste barna. | CFS er en svært hemmende tilstand i barndommen. Den alvorligste formen er assosiert med mood diorders. Det trengs forskning på mildere former av sykdommen.                | CFS BARN                            |
| 6        | Davies and E. Crawley 2008          | Retrospektiv studie. Sammenligner barn <12 med barn 12 – 18 med CFS/ME. | 178 barn under 18 år diagnostisert med CFS etter RCPC kriteriene. | Barn under 12 hadde nedsatt funksjon og lavt skoleframmøte. Chadler fatigue score var på 8.29 der 11 er toppscore. Visuell smerteskala ga score på 39.7 på en skala fra 0-100. Likt mønster i begge gruppene av barn.   | Grad av uførhet var hos barn <12. Høyt skolefravær, høy grad av utmattelse, angst, nedsatt funksjon og smerter. Klinisk mønster ser ut til å være identisk med barn 12-18. | CFS<br>BARN                         |
| 2        | Duncan Chambers                     | Systematisk review. Ser på intervensjoner for behandling,               | Voksne og barn med CFS/ ME. 70 studier                            | Gradert treningsterapi og kognitiv adferdsterapi virket å redusere symptomer og bedre funksjon basert på  | Enkelte atferdsterapier reduserer symptom og bedrer funksjon ved CFS/ME.   | BEHANDLING<br>BARN OG<br>VOKSNE MED |

|    |                                     |   |  |  |  |                                       |
|----|-------------------------------------|---|--|--|--|---------------------------------------|
|    | et al<br>2006                       | håndtering og<br>rehabilitering av<br>pasienter med CFS.  | inkludert  | RCT.<br>De fleste andre intervensjoner var det<br>ikke entydige bevis for bedring.   | Det er flere studier med<br>evidensbasert forskning på<br>CFS/ ME. Det trengs forskning<br>for å definere hvilke pasienter<br>som kan ha nytte av de ulike<br>intervensjonene. | CFS                                   |
| 5  | Penny<br>Whiting et<br>al<br>2001   | Systematisk review.<br>Intervensjon og<br>behandling ved CFS.                                     | Kontrollerte<br>forsøk, 36<br>randomiserte,<br>og 8<br>kontrollerte.<br>2801 personer<br>inkludert.        | Det er ulike og ikke konsistente resultat<br>for de ulike intervensjonene.   | Kognitiv atferdsterapi og<br>gradert treningsterapi viser<br>lovende resultat.   | --/--                                 |
| 4  | Gerralda M.<br>Elena et al<br>2005  | Review .  | Barn med CFS.  | Barn kan diagnostiseres med CFS om en<br>bruker voksen definisjon av CFS.<br>Mål med behandling er å gjøre barnet i<br>stand til å hjelpe seg selv ved å danne<br>terapeutisk allianse med familie og<br>helsevesenet.                         | Rehabiliteringsprogram der<br>familien får kognitiv<br>atferdsterapi ser ut til å være<br>lovende i behandling av barn<br>med CFS.   | BEHANDLING<br>BARN MED CFS            |
| 20 | Maja<br>Stulemejer<br>et al<br>2004 | RCT.<br>Ser på effekt av CBT<br>vs. ingen terapi for<br>ungdommer.                                | 36 ungdommer<br>i gruppen for<br>CBT (10<br>sesjoner over 5<br>mnd), og 35 på<br>venteliste for<br>terapi. | Terapigruppen rapporterte signifikant<br>bedring av symptom, mindre grad<br>funksjonsnedsettelse og reduksjon i<br>følgesymptom i forhold til pasientene<br>på venteliste.<br>Selvrapportert bedring var størst i<br>terapigruppen.            | CBT er en effektiv behandling<br>ved CFS hos ungdommer.  | BHANDLING<br>BARN OG UNGE<br>MED CFS  |
| 22 | A. Limb et al<br>2002               | Oppfølgingsstudie av<br>ungdom gjennomgått<br>intensivt<br>multidiplinært<br>behandlings-program. | 42 ungdommer<br>mellom 10 og<br>19 år som alle<br>hadde<br>gjennomført<br>programmet.                      | Rett etter programmet og opp til fem år<br>etter hadde de fleste returnert til<br>skolen og hadde bedre funksjon både<br>med tanke på fysiske aktiviteter og i<br>sosial kontekst.<br>5 år etter var 78 % av ungdommene full<br>tid på skolen. | Et multidisiplinært<br>innleggelsesprogram var<br>vellykket i rehabilitering av<br>ungdom funksjonshemmet av<br>CFS.   | BEHANDLING<br>BARN OG UNGE<br>MED CFS |

|    |                                    |  |  |  |   |   |
|----|------------------------------------|--|--|--|---|---|
| 21 | T. Chandler et al 2002             | Effekt av familiefokusert kognitiv behandling for barn med CFS.  | Pasienter 11-18 år fra rekruttert fra GP.  | 20 pasienter fullførte behandlingen. Av disse hadde 15 bedring målt etter forhåndsbestemte kriterier. Det var betydelig forbedring mtp sosial tilpassning, depresjon og angst.   | Familiefokusert CBT var effektiv for å forbedre funksjon og å redusere utmattelse, også etter 6 mnd.  | BEHANDLING BARN OG UNGE                         |
| 13 | E.M. van der Putte et al 2005      | Tverrsnittstudie. Sammenligner sykdomsmestring hos barn og foreldre der barn har CFS med friske familier.              | 32 barn med CFS ble sammenlignet med 167 friske kontroller og deres respektive foreldre. | Det var signifikant dårligere sykdomsmestring hos barn/ unge med CFS enn i de friske kontrollene. Foreldrene med god sykdomsmestring var beskyttende faktor. Ekstern lokus for sykdomsmestring var høyere hos barn med CFS enn hos de friske. Øket forekomst av utmattelse hos mødre av barn med CFS enn hos friske.   | Sammenligning av barn med CFS og deres foreldre med friske familier viser at det er nedsatt sykdomsmestring i familien. De attribuerer helsen mer til eksterne faktorer. Dette har relevans for behandlingsstrategier som kognitiv adferdsterapi der helseatferd er hovedfokus. | FAMILIE- FOKUS                                  |
| 12 | Guitta Saidi and Linda Haines 2005 | Tverrsnittsundersøkelse. Ser på hvordan barn med CFS lignende symptom blir utredet og håndtert i primærhelsetjenesten. | 122 praksiser ble kontaktet. 116 pasienter mellom 5 og 19 år hadde utmattelse >3 mnd.    | 94 av barna møtte Oxfordkriteriene med en varighet på 3 mnd. 73 % av disse var jenter, 94 % var hvite, gjennomsnittsalder var 12.9 år, og varighet av sykdom 3.3år. Fastlegen hovedansvarlig for 62 % av pasientene. 55 % ble diagnostisert med CFS/ME. 82 % ble henvist til pediater, og 46 % ble henvist til psykiater. Tiltak var aktivitetstimeplan, pacing, hvile og gradert trening. | Pasientene er sammenlignbare med pasienter i spesialisthelsetjenesten, selv om det er færre alvorlige tilfeller. De fleste fastlegene diagnostiserte raskt CFS/ME og kom raskt i gang med henvisning og eller intervensjoner.   | PRIMÆR HELSE TJENESTEN OG BARN MED CFS/ME       |
| 23 | Dennis Z. Kuo et al 2007           | Case report studie. Samarbeid primær og spesialisthelsetjenesten   | 15 år jente med CFS ble fulgt gjennom flere år.  | Regulær telefon- og emailkontakt og klart definerte patient-care roles allowed for timely management of symptoms and markert klinisk bedring.  | Viktig med godt samarbeid primær/ spesialisthelsetjenesten for pasienter med CFS.   | PRIMÆR OG TÆRTER HELSETJENESTEN OG BARN MED CFS |